Veranstaltungsreihe "Mündige Patienten"
“Selbsthilfe - gemeinnützig, ehrenamtlich und unabhängig?”
Gesundheit Berlin e.V.

Selbsthilfe ≠ Selbsthilfe

Selbsthilfe ist nicht gleich Selbsthilfe
Kurzüberblick EU/international

Gudrun Kemper

Breast Cancer Action Germany

http://www.bcaction.de

1 Auswirkungen der Globalisierung bei Selbsthilfeorganisationen

Besonderheit: Umgang mit Interessenkonflikten *Verzicht* auf Finanzierung durch die Pharmaindustrie



Breast Cancer Action

Umgang mit Interessenkonflikten:
Finanzielle Interessenkonflikte unberücksichtigt/pharmafinanziert



EFF / European Patient‘s Forum
IAPO / International Alliance of Patient Organizations
ECPC / European Cancer Patient Coalition

„Besiedelung von Patientenorganisationen“

Eine Strategie:

Colonization/Kolonisierung

Es ist nicht immer transparent, wo die Wurzeln einzelner Selbsthilfe-Organisationen liegen. Aber es gibt auch Beispiele für Organisationen, die mit Freiwilligen-Engagement begonnen haben & erst später von der Industrie beeinflusst wurden.

Quelle: O'Donovan: Time to weed out the astroturf from the grassroots? Conceptualizing the implications of pharmaceutical industry funding of health advocacy organizations

Beispiel: EUROPA DONNA

European Breast Cancer Coalition

(ED International)

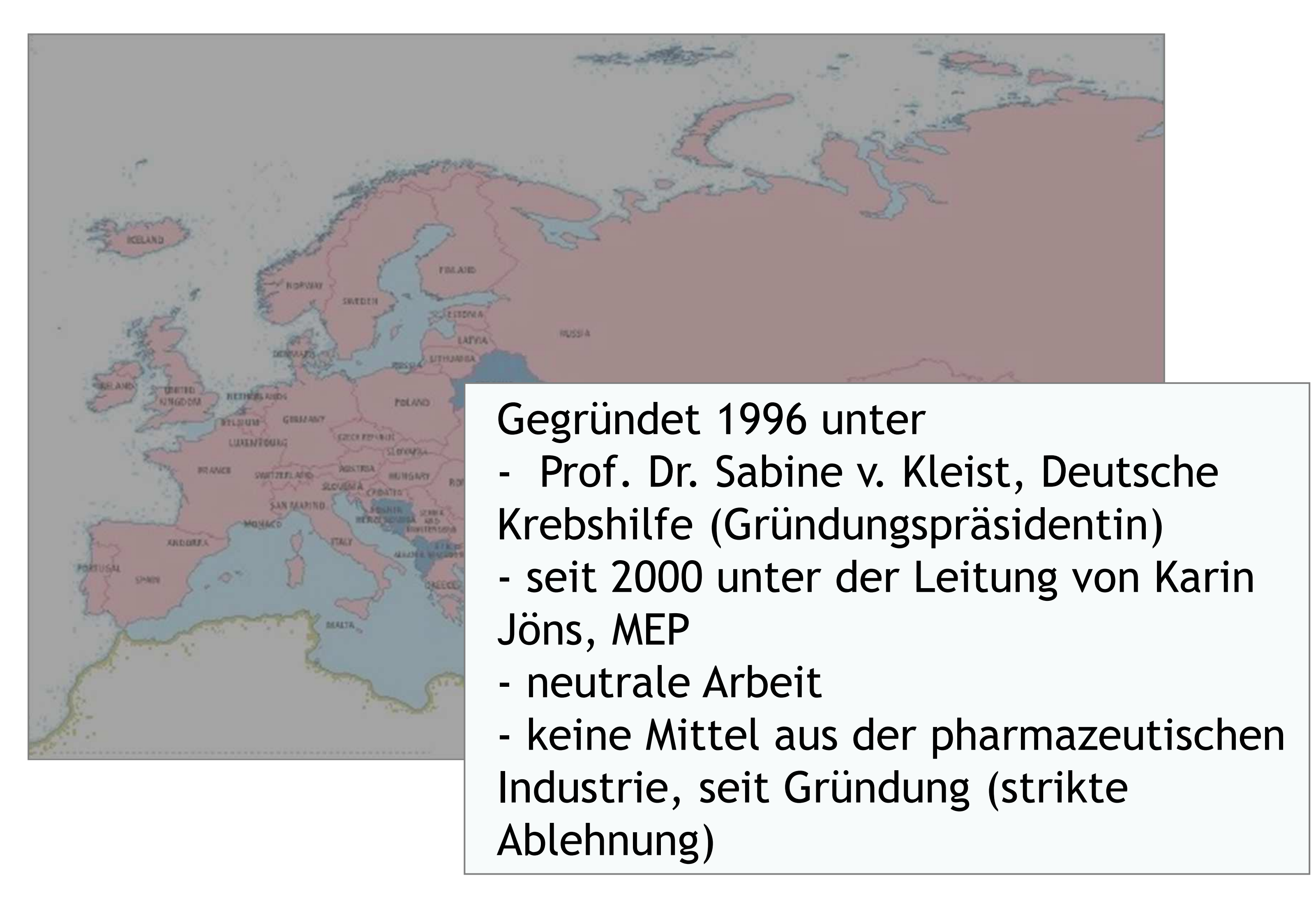
- stets die eigene Unabhängigkeit betont -

41 Mitgliedsländer

Gründung 1995

Beispiel: EUROPA DONNA – European Breast Cancer Coalition

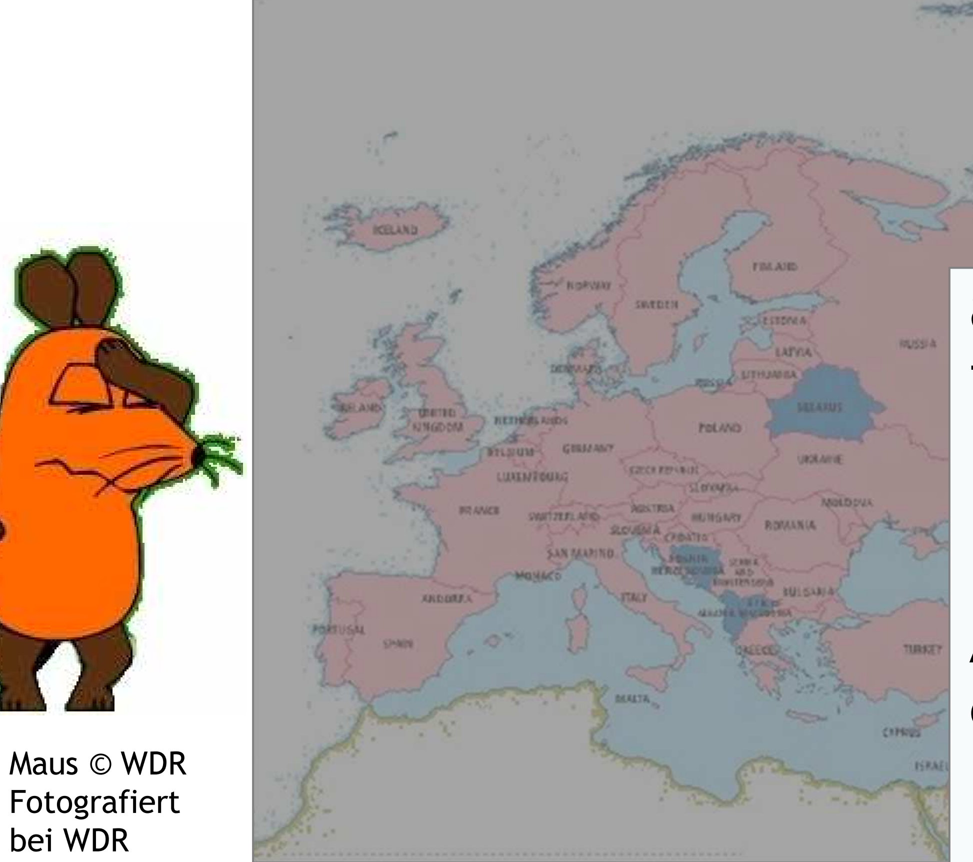
EUROPA DONNA in Deutschland



Beispiel: EUROPA DONNA

EUROPA DONNA(EU) 2008: Offenlegung der Finanzierung

http://www.cancerworld.org/CancerWorld/getStaticModFile.aspx?id=2212



Maus © WDR
Fotografiert
bei WDR

86% der Finanzmittel kamen allein im Jahr 2007 aus der Pharmaindustrie

Folgen:

Abbruch der Zusammenarbeit mit der Europäischen Parlamentsgruppe

Rücktritt im deutschen Vorstand

Zukunft des Vereins???

2 Finanzierung & Inhalt

Beispiel: EUROPA DONNA

I. Finanzierung & Inhalt

Unterstützung der United Cancer Kampagne/Bericht in der Tagesschau



Anti-Krebs-Initiative oder Pharma-Werbung?

Auch die PR-Agentur Weber Shandwick aus Brüssel findet sich
auf der Liste. Sie ist nominiert für die Anfang Oktober
...ampagne "Cancer United", die sich zum Ziel
...n allen EU-Staaten nationale "Anti-Krebs-Pläne"
... Weber Shandwick tritt als "Sekretariat" der
... die nach Auskunft ehemaliger Mitarbeiter und
...hen der Zeitung "The Guardian" einzig von dem
...rn Roche finanziert wird, der mehrere
...mente auf dem Markt hat. Basis der Kampagne
...oche bezahlte Studie, derzufolge höhere
... in Krebs-Medikamente eine geringere
...mit sich bringen.

...ner für Lobbyisten am Pranger

...smus gehören immer zwei", sind sich die
...s Preises einig. Deshalb lassen sie auch darüber
...ver auf EU-Ebene den Lobbyisten Tür und Tor
... Kategorie "Privileged Access – bevorzugter
...n EU-Kommissare und -Gremien, die
...örungen nicht gleichwertig besetzen lassen,
...ugsweise auf bestimmte gesellschaftliche
...en.

...ugen etwa ist
... der Nominierten.
... Er habe mehrere
Expertenkommissionen mit
einseitiger Besetzung
einberufen. So richtete der
Kommissions-Vizepräsident
die so genannte
High-Level-Group "Cars 21"
ein, als Expertengruppe für

Wirtschaft

Worst EU Lobby Awards 2006

'Lobbying - eine Gefahr für die Demokratie'

Zum zweiten Mal werden in diesem Jahr die schlimmsten EU-Lobbyisten gesucht. Bei den "Worst EU Lobby Awards 2006" sind Unternehmen und PR-Agenturen nominiert, die die Politik der Europäischen Union zu ihren Gunsten beeinflussen wollen – nicht immer mit sauberen Methoden. Über die Preisträger wird im Internet abgestimmt.

Von Frank Zirpins, tagesschau...

Was den Datenschützern de... ...d" für die

Quellen;
www.tageschau.de

Maus © WDR
fotografiert bei
WDR

Beispiel: EUROPA DONNA

II. Finanzierung & Inhalt

Unterstützung der GAEA-Initiative/Novartis



Quelle: http://www.gaeainitiative.eu/

Maus © WDR Fotografiert bei WDR

- Unterstützung über 41 Länder angefordert
- Novartis ist EUROPA DONNA (EU) Hauptsponsor 2007

„Information" zu rezeptpflichtigen Arzneimitteln für Endverbraucherinnen inklusive

Zitat Website GAEA-Intiative

„Europa Donna (ED) - is acting as patients' advocacy resource for the project (Susan Knox)"

s. dazu auch: http://www.bcaction.de/pdf/10breastwatch/gaea_pact.pdf

Beispiel: EUROPA DONNA

III. Finanzierung & Inhalt

European Breast Cancer Conference EBCC 6 Berlin April 2008

Von EUROPPA DONNA Deutschland eingereichte Themen:

- Brustkrebs-Prävention
- Stand Hormonersatztherapie
- Studiensicherheit, Studienabbruch und Follow-up klinischer Studien
- Minimalanforderungen … EU-Registrierung klinischer Studien
- Persönlichkeitsrechte und Tissuebanking
- Kostenexplosion bei Brustkrebsmedikamenten
- Brustkrebs als umweltbedingte Erkrankung
- Überdiagnose im Mammographie-Screening
- Standard-Akkreditierung von Brustzentren nach Europäischen Leitlinien
- Brustkrebs-Registrierung in Europa unter Berücksichtigung von EUROCARE und EUROCHIP
- Leitlinienentwicklung für metastasierten Brustkrebs

Beispiel: EUROPA DONNA

III. Finanzierung & Inhalt

European Breast Cancer Conference EBCC 6 Berlin April 2008

Weder unsere Themen, noch die von uns vorgeschlagenen ReferentInnen wurden berücksichtigt.

Interessenvertretung &
Selbsthilfe ohne inhaltliche
Unabhängigkeit und ohne
Möglichkeiten der
Übermittlung unserer Anliegen
in der PatientInnenvertretung
ist Zeitverschwendung &
gefährdet
PatientInnneninteressen!

3 “Selbsthilfe?”

Der nächste Schritt ...

“Social Franchise” - incl. Risiken

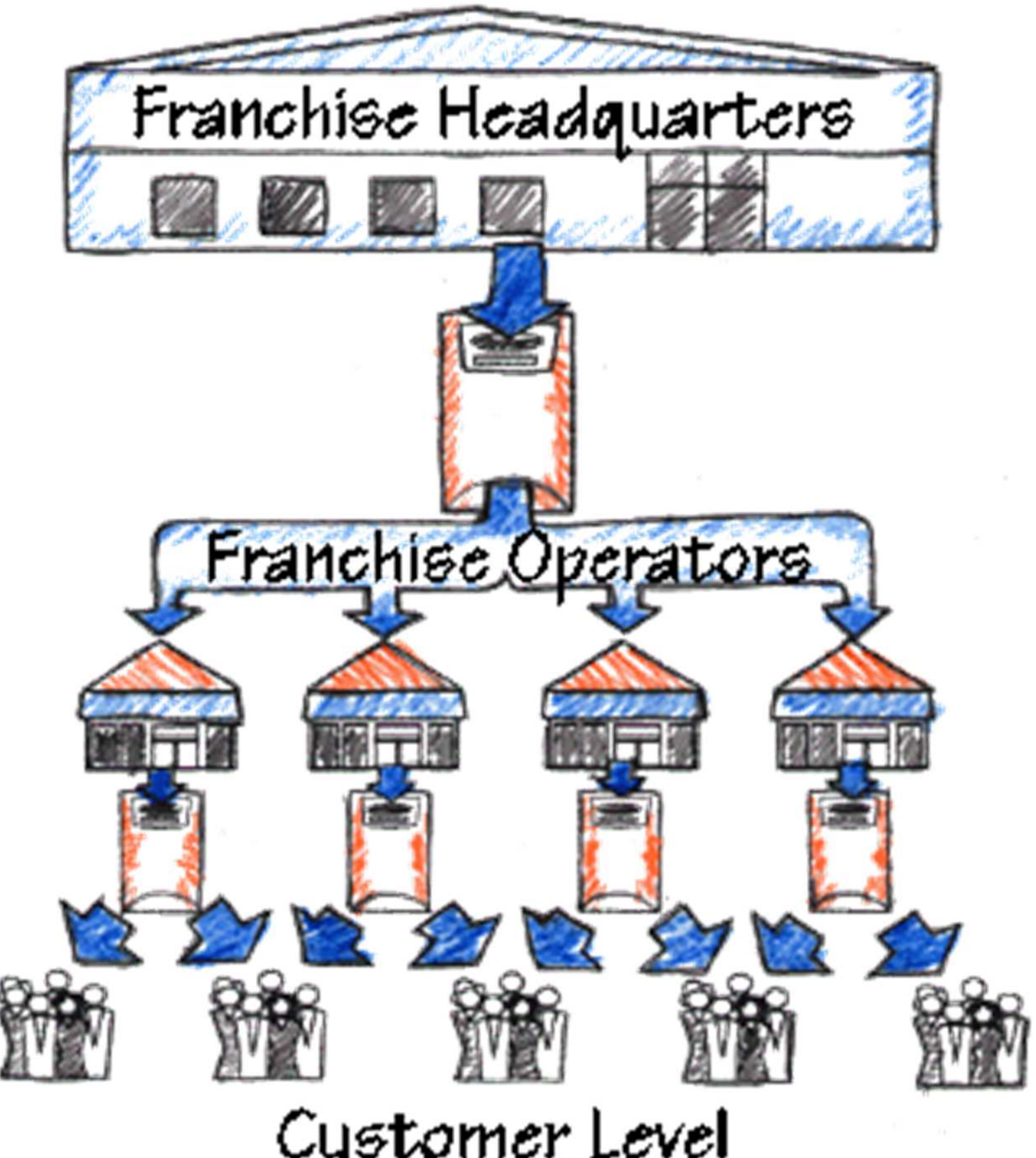


Abbildung: Westport Public Library
http://www.westportlibrary.org/events/Franchise.gif

Spezialreport Boston Consulting, 1999:

„Die Pharmaindustrie muss sich konsumentenorientierter aufstellen und ein **auf Treue basierendes Franchise-System entwickeln,** bei dem die Konsumenten bei den Konzernen fortgesetzt Fürsorge und Unterstützung nachfragen.“

Quelle: The Marketing of Fear, *AUSTRALIAN FINANCIAL REVIEW By Ray Moynihan* June 10, 2000

Beispiel: EUROPA DONNA (EU)
Beratung: Boston Consulting Group

Mit in den Ländern Europas nach dem immer gleichen Muster aufgebauten Repliken lässt sich **nicht allein mildtätige**, sondern sehr wohl auch **kommerzielle Schlagkraft** systematisch nutzen.



Boston Consulting berät Pharmakonzerne und jetzt auch EUROPA DONNA (EU).

EUROPA DONNA (EU) setzt seit Ende 2007 einen **strategischen Plan der Unternehmensberatung um.**

Die Auswirkungen betreffen alle 41 Mitgliedsländer gleichermaßen.

Andere europäische “Patientenorganisationen” …


Maus © WDR
Fotografiert bei WDR

… arbeiten bereits mit entsprechenden strategischen Plänen und sitzen z.B. in der EMEA und anderen wichtigen Behörden und Einrichtungen.

Sie nehmen für sich in Anspruch, die Interessen der Patientinnen und Patienten in Europa zu vertreten.

Unsere Richtlinie: Schutzmechanismen …

Was wir konkret tun: Wir schließen die Einnahme von Mitteln im Interessenkonflikt aus.

Dafür gibt es viele gute Gründe.

Unsere Richtlinie zum Download:
http://www.bcaction.de/pdf/04ethik/drittmittel.pdf

Zum Weiterlesen:
Ein anderes Rezept: Fundraising und Ethik in Frauengesundheitsorganisationen
http://www.bcaction.de/pdf/alternativen1.pdf

Selbsthilfe …

.. spielt eine bedeutsame Rolle in Hinsicht auf die öffentliche Meinungsbildung bei gesundheitsbezogenen Themen …

Konsequenzen & Schutzmechanismen …

- wirksame Formen der Patientinnenvertretung fördern & aufbauen
- neutrale wissenschaftliche Begleitung
- neutrale PatientInneninformationen (erstellt ohne! Beteiligung der Pharmaindustrie)
- klare Positionen & mehr Informationen von den großen Selbsthilfeverbände
- Qualifikationsangebote
- Lobbyregister
- Patientenvertretungsorganisationen auf EU-Ebene ins Visier nehmen
- Legitimationen prüfen
- Entwicklungen nicht verschlafen (andere europäische InteressenvertreterInnen und Konzerne schlafen nicht)

Quellenangaben

The Marketing of Fear, *AUSTRALIAN FINANCIAL REVIEW By Ray Moynihan*
June 10, 2000

Pressemeldung EUROPA DONNA international v. 28.10.2007, EUROPA DONNA (ED) announced its new strategic plan & ED Annual Report 2007

Pressemeldung Karin Jöns MEP
http://www.joens.eu/z_down/JOENS_EPGBC_2008-04-24.pdf

Hidden Truth, The Parliament
http://www.theparliament.com/latestnews/news-article/newsarticle/hidden-truths/

MEPs shun cancer advocacy group because of industry funding
BMJ 2008;336:980 (3 May), doi:10.1136/bmj.39566.553889.DB

Orla O'Donovan: Time to weed our the astroturf from the grassroots? Conceptualizing the implications of pharmaceutical industry funding of health advocacy organizations (Concepts of the Third Sector, The European Debate Civil Society, Voluntary Organizations, Social and Solidarity-Based Economy, Kongress 2005)

Veranstaltungsreihe "Mündige Patienten"
“Selbsthilfe - gemeinnützig, ehrenamtlich und unabhängig?”
Gesundheit Berlin e.V.

Zeitenwende

Vielen Dank!